



Jaarverslag **2023**

Stichting **Lynch Polyposis**

www.lynch-polyposis.nl

www.erfelijkedarmkanker.nl

Colofon

Contactadres

Stichting Lynch Polyposis
Postbus 8152
3503 RD Utrecht
088-0029735
www.lynch-polyposis.nl

Bankrekening

Stichting Lynch Polyposis
NL92 INGB 0006 557698

Kamer van Koophandel Utrecht

60654589

Disclaimer

Het Lynch Polyposis Jaarverslag is met grote zorgvuldigheid samengesteld. Voor mogelijke onjuistheden en/of onvolledigheden kan Stichting Lynch Polyposis geen aansprakelijkheid aanvaarden, evenmin kunnen aan de inhoud rechten worden ontleend.

Vormgeving

Syl Torensma

Inhoud

Voorwoord	3
Algemene informatie	4
Missie	4
Organisatie	6
Bestuur	6
Vrijwilligers	7
Raad van advies	8
Donateurs	9
Belangenbehartiging	10
Lotgenotencontact	11
Communicatie	12
Lynch Polyposis Contactblad	14
Ondersteuning bij wetenschappelijk onderzoek	15
Overzicht van activiteiten	16
Bereikcijfers	17
De parel van 2023	18
Samenvattig jaaroverzicht 2023	20
Jaarrekening	21

Stichting Lynch Polyposis is aangesloten bij de volgende organisaties:

NFK

Samen met 19 kankerpatiëntenorganisaties komt NFK op voor de belangen van mensen geraakt door kanker en streeft naar een betere zorg en kwaliteit van leven.
www.nfk.nl

VSOP

De VSOP is een samenwerkingsverband van ongeveer 75 patiëntenorganisaties, veelal voor aandoeningen 'met een erfelijke of aangeboren component'. De VSOP richt zich in algemene zin op het genetisch en biomedisch onderzoek en beleid en in het bijzonder op de specifieke problematiek van de zeldzame aandoeningen.
www.vsop.nl

Ieder(in)

De leden van Ieder(in) zijn belangen-, patiënten- en ouderorganisaties die samen een grote groep mensen van zeer uiteenlopende chronische ziekten, lichamelijke en verstandelijke beperkingen vertegenwoordigen. Ieder(in) heeft 250 leden die samen meer dan 2 miljoen mensen vertegenwoordigen.
www.iederin.nl

Financiën

Stichting Lynch Polyposis wordt gefinancierd door donateurs, KWF Kankerbestrijding en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



Voorwoord van de voorzitter

Beste belangstellenden,

Voor u ligt het jaarverslag over het jaar 2023 van de Stichting Lynch Polyposis. In mijn tweede jaar als voorzitter mag ik zeer tevreden en positief terugkijken op wat er bereikt is. Dit is niet mijn verdienste, maar juist van al die (actieve) vrijwilligers die onze stichting een warm hart toedragen. Wat is het toch bijzonder om met gemotiveerde en gedreven mensen samen te werken aan de doelen van onze stichting. Juist onze belangenbehartiging om elkaar snel en goed te voorzien van actuele relevante informatie is een belangrijke hoeksteen in ons fundament.

Ook in 2023 konden wij wederom nieuwe enthousiaste vrijwilligers welkom heten bij onze stichting. Daar zit zoveel potentie in dat wij voor de toekomst ons voorlopig geen zorgen hoeven te maken op beschikbaarheid en kennis. Onze jaarlijkse lotgenoten contactdag was dan ook een lust voor het oog om te zien en mee te maken. Niet in de laatste plaats door een groot aantal belangstellenden, maar zeker ook de interessante onderwerpen die daar zijn gepresenteerd. De medische ontwikkelingen volgen elkaar immers in een rap tempo op en het ligt in onze aard om daar dicht bij te staan. Alles met het doel om nog sneller, nog beter, nog actueler onze donateurs en iedereen die onze stichting onderschrijft van informatie te voorzien.

De stichting is en blijft financieel gezond, we geven geld bewust uit, zonder de hand te strak op de knip te houden. Vooral subsidiëren wij onderzoeken en houden andere kosten zo laag als mogelijk is ten behoeve van instandhouding van de stichting. Daarnaast is er in maart 2023, de maand van de darmkanker, een 'awareness campagne' geweest. Podcasts en influencers zijn hierbij betrokken geweest om de boodschap '*komt er in je familie darmkanker voor – ga dan naar de huisarts, omdat dit erfelijk kan zijn*'. Juist door deze actie hopen wij



dat wij hebben bijgedragen aan een stukje bewustwording, en voorkomen is beter dan...

Ook zijn wij gestart met het opzetten van een nieuwe website, het resultaat mag er zijn; helemaal van deze tijd, super actueel en makkelijk te vinden informatie. En wat dacht u van de opzet voor informatie deling voor en tussen jongvolwassenen. Geweldig om te zien dat ook deze groep zich nu roert binnen de stichting. En het bestuur is op volle sterkte, dat geeft mij veel vertrouwen, dus deze keer dus geen oproep voor nieuwe vrijwilligers, maar gewoon voor nu veel leesplezier.

Namens het bestuur van de Stichting Lynch Polyposis,
Ron van Roijen, voorzitter

Algemene informatie

De Stichting Lynch Polyposis is de grootste belangenorganisatie van mensen met erfelijke aanleg voor darmkanker. Ieder jaar overlijden er in Nederland meer dan 5000 mensen aan darmkanker. Bij ongeveer 5% van de darmkankerpatiënten wordt de kanker veroorzaakt door Lynch-syndroom of Polyposis. Lynch en Polyposis zijn erfelijk.

Iemand met één van deze aandoeningen geeft deze gemiddeld aan de helft van zijn of haar kinderen door.

Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. De kans dat iemand met Lynch of Polyposis kanker krijgt is meer dan 50%.

De Stichting Lynch Polyposis is een vrijwilligersorganisatie, opgericht in mei 2014 en voortgekomen uit de Vereniging HNPCC-Lynch en Polyposis Contactgroep (PPC). De stichting is er voor iedereen met het Lynch-syndroom (Lynch), Polyposis (FAP, MAP of AFAP) en syndroom van Peutz-Jeghers).

Missie

Onze stichting is het eerste aanspreekpunt voor lotgenoten en zorgprofessionals op het gebied van Lynch en Polyposis en heeft een centrale rol in de informatievoorziening over de aandoeningen Lynch, Polyposis en Peutz-Jeghers.

Door regelmatige controle kunnen deze kankers in een vroeg stadium worden opgespoord en hoeven mensen met Lynch of Polyposis veelal niet aan kanker te overlijden.

Een belangrijke doelstelling van de Stichting Lynch Polyposis is daarom het verbeteren van de opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor kanker.

Leven met een erfelijke belasting heeft consequenties voor het sociale maar ook financiële leven. De Stichting Lynch Polyposis zorgt voor contact tussen lotgenoten en helpt ook bij het behartigen van belangen zoals problemen bij het verkrijgen van verzekeringen en hypotheek.

Een belangrijke taak dus van de Stichting Lynch Polyposis is het informeren van patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals. Het taboe op erfelijkheid en kanker is een belangrijk obstakel voor het bereiken van onze doelstellingen.

Daarom is het vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis een belangrijk speerpunt van onze organisatie.

De doelen van de Stichting Lynch Polyposis zijn:

- Verbeteren opsporing van mensen met een erfelijke aanleg voor darmkanker
- Behartigen van belangen voor de aandoeningen Lynch, Polyposis en (FAP, MAP, AFAP en Peutz-Jeghers).
- Informatievoorziening
- Lotgenotencontact
- Vergroten van kennis en bewustwording over Lynch en Polyposis

Informatie-uitwisseling en partnerschap

De Stichting Lynch Polyposis wil patiënten, geïnteresseerden en zorgprofessionals informeren over alle aspecten van deze aandoeningen. Daartoe nemen vrijwilligers vanuit de Stichting deel aan overlegvormen binnen organisaties zoals het KWF, NFK, VSOP, IKNL, IederIn en ErfoCentrum.

Omdat het Lynch-syndroom de kans op sommige gynaecologische kankers sterk verhoogt, vindt samenwerking plaats met de Stichting Olijf die de belangen van vrouwen met gynaecologische kanker behartigt.

Vrijwilligers van de stichting nemen tevens deel aan informatiemarkten in ziekenhuizen en op symposia patiënten, belangstellenden en zorgprofessionals te informeren over Lynch en Polyposis. Om aan de erfelijke aandoeningen meer bekendheid te geven, zijn vrijwilligers van onze stichting aanwezig op congressen van bijvoorbeeld verpleegkundigen tijdens verdiepingsdagen, georganiseerd door V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland).

Informatie over de Stichting Lynch Polyposis, het beleidsplan 2020-2024, nieuwsberichten, activiteiten e.d. zijn te vinden op de website www.lynch-polyposis.nl, Facebook Stichting Lynch Polyposis, Instagram en X (voorheen Twitter).

Ons contactblad verschijnt iedere drie maanden online en op papier en is een verbindende schakel tussen de stichting en donateurs met een informerende en voorlichtende functie.

De regionale en landelijke informatiebijeenkomsten die door onze stichting worden georganiseerd zijn belangrijke momenten voor mensen met Lynch en Polyposis om informatie te verkrijgen of ervaringen uit te wisselen.

Meer over informatie-uitwisseling is te vinden verderop dit verslag bij Communicatie en Lotgenotencontact.

Organisatie

Bestuur

Het bestuur van de Stichting Lynch Polyposis is samengesteld uit 6 personen. Daarnaast is er een vrijwilligersraad en een Raad van Advies. Met alleen het bestuur en de vrijwilligersraad is het niet mogelijk om alle activiteiten te organiseren. We zijn daarom blij dat een groot aantal vrijwilligers in diverse werkgroepen actief zijn, voor lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging.

Dankzij aanmelding van een aantal nieuwe vrijwilligers, is het bestuur weer compleet. Het bestuur is als volgt samengesteld:

Ron van Roijen	-	Voorzitter
Simone Schoonen	-	Secretaris
Ton Bunnik	-	Penningmeester
Ans Dietvorst	-	Bestuurslid Polyposis
Jurgen Seppen	-	Bestuurslid Lynch
Gaby van IJsseldijk	-	Bestuurslid Lynch

Naast het bestuur heeft de stichting een vrijwilligersraad en een Raad van Advies. Leden van het bestuur en vrijwilligersraad zijn ervaringsdeskundigen die vrijwel allen Lynch of Polyposis hebben. De actuele samenstelling de vrijwilligersraad en Raad van Advies kan u terugvinden op onze website.

Beloningsbeleid

De bestuurders genieten voor hun werkzaamheden geen beloning. Vrijwilligers als bestuurders hebben wel recht op onkostenvergoeding voor het uitoefening van hun functie. De kosten moeten wel zijn goedgekeurd door de penningmeester en één ander bestuurslid (artikel 4 lid 5 van akte Stichting Lynch Polyposis).

Vrijwilligers

Vrijwilligersraad heeft de volgende leden:

Richard Groen	- Lotgenotencontact Peutz-Jeghers
Dick de Ruiter	- Hoofdredacteur contactblad
Frans-Willem van de Sande	- Algemene zaken
Syl Torensma	- Medewerker vormgeving, communicatie en Polyposis
Elsa van Lier	- Jongerencontact
Marcia Hamers	- Vrijwilligerscoördinator
Sylvana van Manshanden	- Familiedag
Wietske van Manshanden	- Familiedag

Daarnaast heeft de stichting vrijwilligers die één van de contactdagen organiseren:

Henk Brendel	- Contactdag regio Oost
--------------	-------------------------

Werving van vrijwilligers

De grote diversiteit aan activiteiten van de Stichting Lynch Polyposis vraagt om een flink aantal vrijwilligers. Het is niet eenvoudig voor cruciale functies belangstellenden te vinden.

We blijven op zoek naar nieuwe vrijwilligers die zich willen inzetten voor bestuursactiviteiten, lotgenotencontact of informatieverstrekking.

Wie wil helpen?

Stuur een e-mail aan info@lynch-polyposis.nl

Raad van Advies

Het bestuur wordt ondersteund door een Raad van Advies waarin medisch specialisten, ethici en deskundigen in psychosociale ondersteuning deelnemen.

De volgende deskundigen maken deel uit van de adviesraad:

- Mw. prof. E.M.A. Bleiker PhD
Psycholoog en onderzoeker Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL), Amsterdam
- Mw. prof. dr. E. Dekker
Gastro-intestinale oncologie in het Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- Mw. dr. J.M. Woolderink
Gynaecologie in Martini Ziekenhuis en het UMC Groningen
- Mw. prof. dr. M.E. van Leerdam
MDL-arts in het LUMC en directeur Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) te Leiden
- Mw. I.S.J. van Leeuwen
Medisch maatschappelijk werker Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) te Leiden
- Mw. em. prof. dr. E.M.H. Mathus-Vliegen
Gepensioneerd gastro-enteroloog Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam
- Dhr. prof. dr. P.J. Tanis
Oncologisch en gastro-intestinaal Chirurg, Erasmus Medisch Centrum (EMC), Rotterdam
- Mw. dr. L. Nielsen
Klinisch geneticus, LUMC te Leiden
- Mw. Dr. A. Wagner
Klinisch geneticus, Erasmus MC

Donateurs

Onze missie is altijd geweest om meer bewustzijn te creëren voor zeldzame erfelijke aandoeningen, en dit blijft onze kern. We zijn dankbaar voor de steun van meer dan 500 donateurs!

Betekenis van actieve donateurs

De stichting kan haar cruciale werk in lotgenotencontacten, belangenbehartiging en andere initiatieven niet realiseren zonder een grote groep vrijwilligers. Naast de bestuursleden en de vrijwilligersraad zijn er ook vele actieve donateurs die ons bijstaan bij het organiseren van diverse activiteiten. Met name evenementen zoals de familiedag en regionale bijeenkomsten worden mogelijk gemaakt door de inzet van deze vrijwilligers, die geen deel uitmaken van de vrijwilligersraad. Samen staan we sterker en onderstrepen we het motto: "Wij zijn er met elkaar en voor elkaar".

Donateurs als informatiebron

Het aantal donateurs geeft slechts een fractie weer van ons werkelijke bereik. Denk aan de vele familieleden van onze donateurs die indirect of direct via hen informatie ontvangen over onze activiteiten. Onze donateurs vertegenwoordigen elk een eigen achterban, waardoor ons bereik veel groter is dan het aantal donateurs zelf. Natuurlijk is er een jaarlijkse instroom en uitstroom van donateurs. Jaarlijks verwelkomen we zo'n 20 à 30

nieuwe donateurs, maar helaas schrijven we ook een te groot aantal donateurs om verschillende redenen uit. Volgens de AVG (privacywetgeving) moeten donateurs die meer dan 3 jaar niets van zich laten horen (door geen donatie te doen) uit ons bestand worden verwijderd. Gelukkig mogen we elk jaar ook veel nieuwe donateurs verwelkomen die zich bij ons aansluiten.

Steun van sociale media volgers

We worden ook gesteund door volgers op sociale media, die niet allemaal donateur zijn. Al met al zijn we (het bestuur en alle vrijwilligers van de stichting) verheugd over de enorme belangstelling van onze doelgroep.

Geen subsidie zonder donateurs

Het opstellen van een solide begroting voor onze activiteiten vergt veel inspanning. We onderhouden nauw contact met onze subsidieverstrekkers, zoals het Fonds PGO (Ministerie van VWS) en de NFK/KWF. Hoewel we niet alleen kunnen vertrouwen op donaties voor het uitvoeren van onze activiteiten, blijft uw steun van onschatbare waarde. Onze subsidieverstrekkers vereisen dat we blijven werven en behouden van 'betalende donateurs'. Daarom hebben we ook uw donatie nodig. Zonder jou als donateur en uw bijdrage ontvangen wij GEEN subsidie.





Belangenbehartiging

Als je denkt dat zorgverleners al voldoende op de hoogte zijn van aandoeningen zoals Lynch, Polyposis, FAP, MAP, Muir Torre (een vorm van talgklierkanker die bij Lynch kan voorkomen) of Peutz Jeghers, dan vergist je zich. Vanwege de zeldzaamheid van deze aandoeningen is er bij zorgverleners nog steeds een gebrek aan kennis.

De Stichting Lynch Polyposis heeft als doel om onze zeldzame erfelijke aandoening landelijk onder de aandacht te brengen bij relevante organisaties, besluitvormende organen en overlegplatforms. We streven naar verbetering van de kwaliteit van zorg en leven voor patiënten en hun naasten, zelfs in gevallen waarin nog

geen kanker is vastgesteld maar wel genmutaties aanwezig zijn die het risico op kanker verhogen. Om deze belangen te behartigen, zijn onze vrijwilligers in 2023 aanwezig geweest bij verschillende bijeenkomsten van zorgverleners, de NFK en andere patiëntenorganisaties.

Onze voornaamste doelstellingen zijn het vergroten van kennis en bewustwording over de aandoeningen Lynch en Polyposis, niet alleen onder lotgenoten, hun familie maar ook onder medici en andere zorgverleners.

Er ligt nog veel werk voor ons als Stichting Lynch Polyposis, en we blijven ons inzetten om onze missie te volbrengen!

Lotgenotencontact

Het contact met lotgenoten loopt via een aantal kanalen. Zo zijn er zowel regionale als landelijke bijeenkomsten. Veel directe contacten verlopen via e-mailcontact of via sociale media, waaronder Facebook. Ook zijn er veel persoonlijke contacten door huisbezoek of via de telefoon. Jaarlijks hebben hierdoor enige honderden lotgenoten één of meerdere keren contact met elkaar of met één van onze vrijwilligers.

Landelijke Contactdag

De landelijke contactdag heeft op 11 november 2023 plaatsgevonden. Deze dag werd dit jaar op een andere locatie gehouden – het Figi Congrescentrum in Zeist. De deelname was uitstekend met bijna 100 deelnemers en 26 deelnemers via livestream. De presentaties zijn opgenomen en nog steeds te zien op ons YouTube kanaal (inmiddels 252 keer bekeken).

Regionale Contactdagen

In 2023 zijn er geen regionale contactdagen geweest. Helaas was er het afgelopen jaar geen behoefte aan een dergelijke bijeenkomst.

Familiedag

Op 11 juni 2023 hebben we weer een familiedag kunnen organiseren. Bijna 40 deelnemers hebben genoten van een mooie dag in op de Westernboerderij in Didam.

Persoonlijke contact met donateurs

Vanuit de StOET (Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren) worden elke maand reminders verstuurd aan de specialisten om verslag te doen van de onderzoeksbevindingen van hun patiënten. Dit waarborgt een goed overzicht van wat er is onderzocht en wat de bevindingen zijn. Al deze gegevens worden digitaal verwerkt en opgeslagen. Bij de StOET leest Inge van Leeuwen (één van de leden van Raad van Advies) de verslagen van alle binnengekomen uitslagen van de FAP-patiënten. Als er aanleiding toe is neemt zij telefonisch contact op met een patiënt en bespreekt de onderzoeksbevindingen. Soms is het gewenst om mensen thuis te bezoeken.

Vragen van betrokkenen of hun familie worden via e-mail of telefonisch beantwoord.



Communicatie

Nieuwe website

In november 2023 heeft de Stichting Lynch Polyposis een nieuwe website gelanceerd. De websitebouwer Zout Media heeft een moderne, overzichtelijke en duidelijke website gecreëerd die op de laptop, mobiele telefoon en tablet te bekijken is.

Het eerste wat opvalt is de grote headerfoto van drie generaties vrouwen. Via het menu aan de bovenkant en de 'knoppen' eronder kan de bezoeker snel navigeren naar de informatie over Lynch, Polyposis, Jongvolwassenen etc. Er zijn veel foto's geplaatst om de website aantrekkelijker te maken. Uiteraard blijft de site goed herkenbaar door de huisstijlkleuren (paars, blauw, wit en grijs) en door het logo dat op elke pagina zichtbaar is.

Ook de koppeling naar onze actieve social mediakanalen ontbreekt niet. Deze zijn te vinden links bovenaan en in de footer (onderaan).

Een bezoek aan de website van de Stichting Lynch Polyposis is zeker de moeite waard.

Website FAP-Expertise

Speciaal voor mensen met FAP (Familiaire Adenomatuze Polyposis) is er een expertisenetwerk FAP ontwikkeld. Deze website van dit netwerk is tot stand gekomen door de inzet van academische centra. Ook de hulp van de Stichting Lynch Polyposis is hiervoor ingeschakeld. De link en informatie van dit netwerk zijn te vinden op de website van de Stichting Lynch Polyposis.

Social Media

Instagram

Begin 2023 heeft de stichting een Instagram account aangemaakt:

<https://www.instagram.com/lynchpolyposis/>

Omdat Instagram voor onze stichting een nieuw fenomeen is, waren de posts hierop beperkt, maar door de awareness campagne in maart 2023 was er een stijgende lijn van volgers. Op dit moment zijn er **433** volgers.

Facebook

Belangrijke nieuwsberichten en oproepen voor bijvoorbeeld onderzoeken zijn op Facebook geplaatst.

Het aantal volgers is gegroeid van 385 in 2022 naar **422** in 2023.

In de besloten Lynch- en Polyposis Lotgenotengroepen worden persoonlijke verhalen en ervaringen gedeeld. Vrijwel iedere post wordt door meer dan 50% van de deelnemers gezien en gelezen. Daar volgen dan vrijwel altijd een aantal zinvolle reacties en/of opmerkingen op. Indien de vragen niet door de deelnemers kunnen worden beantwoord, worden deze doorgezet naar een lid van de Raad van Advies. Het antwoord van de betreffende arts wordt dan altijd weer (geanonimiseerd) binnen de besloten FB-pagina geplaatst.

De besloten Facebookpagina is een veilige omgeving om ervaringen, tips en problemen te delen. Deelname aan één van de besloten Facebookgroepen kan alleen na aanmelding bij de beheerders van de groep. Men dient wel twee korte vragen te beantwoorden alvorens toegelaten te worden.

In 2023 waren er 108 leden in de Polyposisgroep en 341 in de Lynchgroep actief wat neerkomt op totaal 449 leden. In 2022 waren dit er 382.

Twitter

Eind 2023 stond de teller bij Twitter op 296 volgers. Dit is een kleine afname ten opzichte van vorig jaar met 302 volgers. Belangrijke informatie zoals nieuwe publicaties van de Stichting en nieuwsberichten worden door ons ook via dit medium gedeeld.

YouTube

Ons YouTube kanaal heeft 120 abonnees. Hierop plaatsen wij nieuwe video's als ook opgenomen presentaties, zodat iedereen achteraf de informatie tot zich kan laten komen. De laatst geplaatste video's zijn van de



Website: www.lynch-polyposis.nl

Twitter: [@darmaandoening](https://twitter.com/darmaandoening)

Facebookpagina: [Stichting Lynch Polyposis](#)

Besloten Facebookpagina: [Polyposis Lotgenotengroep](#) & [Lynch-syndroom Lotgenotengroep](#)

Instagram: [Instagram Lynchpolyposis \(erfelijke darmkanker\)](#)

YouTube: <https://www.youtube.com/c/StichtingLynchPolyposis>



Landelijke Contactdag Stichting Lynch Polyposis die op 11 november 2023 in Zeist heeft plaatsgevonden. Ondanks het geringe aantal abonnees worden de reeds geplaatste video's nog steeds regelmatig bekeken. Bijvoorbeeld 'Wist je dat Darmkanker Erfelijk is?' is al 1.600 keer afgespeeld.

Kanker.nl

In de bibliotheek van het digitale platform Kanker.nl kan informatie worden gevonden over Lynch, Polyposis en Peutz-Jeghers. De artikelen zijn gemaakt door Kanker.nl en KWF met behulp van Stichting Lynch Polyposis. Daarnaast is de tekst getoetst bij medisch specialisten, artsen en ervaringsdeskundigen. In 2023 is de informatie over Polyposis op Kanker.nl aangepast. Herziende tekst met meer verwijzing naar

de website van de Stichting Lynch Polyposis zal in 2024 plaatsvinden.

In de diverse discussiegroepen op Kanker.nl kunnen deelnemers vragen en reacties plaatsen. Elke discussiegroep wordt gemoderd door één of meerdere moderators. Deze modereren niet alleen de discussiegroepen maar geven ook input met betrekking tot het digitale platform.

In 2023 was er 1 vrijwilliger van de Stichting Lynch Polyposis actief als moderator in de discussiegroepen *Darmkanker* en *Kanker en Erfelijkheid*.

Vooral in de discussiegroep *Darmkanker* vindt er veel activiteit plaats. De discussiegroep *Kanker en Erfelijkheid* wordt minder goed bezocht.



Lynch Polyposis Contactblad

Het Lynch Polyposis Contactblad verschijnt in 2023 met de welbekende kwartaal edities, te weten: maart, juni, september & december.

Per editie inclusief de cover bestaat de Glossy uit 56, 60 of 64 pagina's.

De papieren oplage bedraagt in 2023 ca. 600 exemplaren. De digitale editie wordt naar ca. 750 emailadressen gezonden.

Zowel de papieren als de digitale editie wordt naar onze donateurs, leden van de Raad van Advies, medische professionals en andere belangstellenden, zoals zieken- en inloophuizen en andere instellingen gezonden. Uitwisseling van kopij tussen verschillende zusterorganisa-

ties vindt over het algemeen, zonder problemen plaats. De veelal spontane medewerking aan de redactie van het Lynch Polyposis Contactblad is zeer bijzonder te noemen. Van de kant van onze donateurs, leden Raad van Advies, belangstellenden, medische professionals en veel instellingen die al dan niet direct met Lynch of Polyposis hebben te maken. De redactie zoekt, vindt en ontvangt veel kopij, relevant voor publicatie en ervaart in de loop der jaren, vele geopende deuren. Zonder deze bijzondere medewerking kan de Glossy niet worden uitgegeven en heeft de Glossy beslist geen bestaansrecht. Een woord van dank en waardering van de redactie van het Lynch Polyposis Contactblad is in dit jaarverslag 2023 zeker op zijn plaats.

Ondersteuning bij **wetenschappelijk onderzoek**

In 2023 zijn wij benaderd door onderzoekers uit het Amsterdam UMC, Erasmus MC, UMC Groningen, LUMC, NKI/AvL en Radboud UMC voor steun en input bij onderzoeksvorstellen.

Onze input varieert van meedenken over de onderzoeksopzet en het schrijven van ondersteuningsbrieven tot het opstellen van patiënteninformatie en rekruteren van vrijwilligers bij patiëntgericht onderzoek.

Wij ondersteunen ook deelname aan specifieke onderzoeken via de website, Facebook en Twitter.

De reserve van de stichting wordt gebruikt om geselecteerde onderzoeksvorstellen financieel te ondersteunen. Voorwaarden zijn dat het onderzoek in lijn moet zijn met de doelstelling van de stichting en direct resultaat voor de achterban moet kunnen opleveren. Onderzoeksvorstellen worden door het bestuur van de stichting beoordeeld. In 2023 hebben we onderzoek over de kans op alvleesklierkanker bij mensen met Lynch en Polyposis ondersteund met tienduizend euro.



Overzicht van activiteiten

Vrijwilligers van de Stichting Lynch Polyposis zijn actief om lotgenoten met elkaar in contact te brengen, de belangen van mensen met Lynch en Polyposis te behartigen en voorlichting over deze aandoeningen te geven. Hier onder vindt u een overzicht met de verschillende activiteiten die wij ontplooiën om deze doelstellingen te bereiken.

Bestuurlijke functies als vertegenwoordiger patiënten:

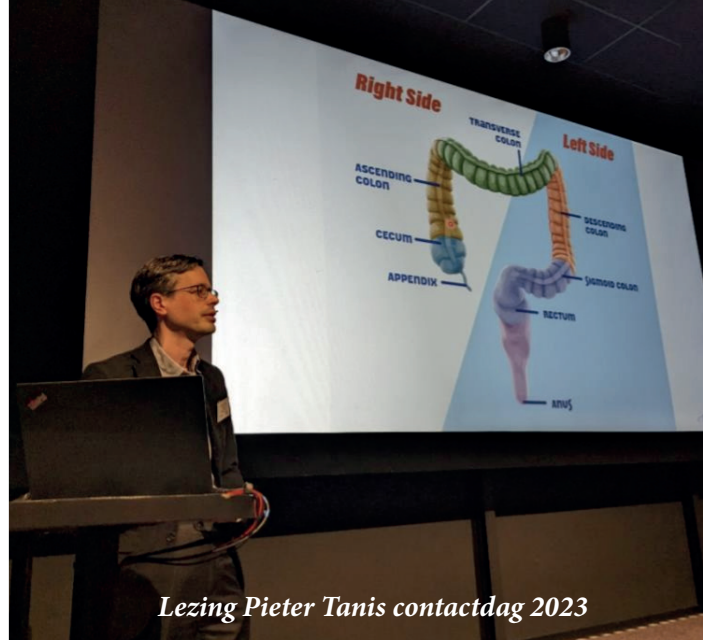
- Deelname bestuur Erfocentrum

Patiënten participatie:

- Deelname aan bijscholing huisartsen over erfelijkheid in de spreekkamer via Nederlands Huisartsen Genootschap
- Deelname aan diverse werkgroepen van NFK zoals, DoneerJeErvaring, Samen Beslissen, Samen Slagkracht vergroten, Wetenschappelijk Onderzoek. Etc.

Lotgenotencontact:

- Regionale contactdagen
- Landelijke contactdag
- Landelijke familiedag
- Beantwoorden vragen van lotgenoten per e-mail en telefoon
- Facebookgroepen Lynch en Polyposis in stand houden
- Modereren discussiegroepen op kanker.nl



Lezing Pieter Tanis contactdag 2023

Informatievoorziening en belangenbehartiging:

- Vertegenwoordiging Lynch-Polyposis bij NFK en VSOP
- Deelname aan werkgroepen van de NFK waaronder 'Vroege opsporing, erfelijkheid en predispositie'
- Website met nieuwsberichten en informatie over de aandoeningen
- Bloggen voor NFK
- Publiceren contactblad
- Informatievoorziening middelbare scholieren, bijvoorbeeld voor profielwerkstukken
- Aanwezigheid op congressen en beurzen met voorlichtingsmateriaal
- Deelname aan de oncologiedagen in Ede
- Ondersteuning content van de website Kanker.nl omtrent Lynch en Polyposis
- Moderator gespreksgroepen 'Darmkanker' en 'Kanker en Erfelijkheid op Kanker.nl'
- Deelname moderatorenoverleg Kanker.nl
- Beantwoorden vragen media en contacten leggen tussen mediavertegenwoordigers en patiënten
- Klankbord patiëntenperspectief voor MDL-artsen, klinisch genetici, psychologen en onderzoekers naar erfelijke darmkanker
- Ondersteuning onderzoeksvoorstellen erfelijke darmkanker, communicatie met onderzoekers
- Schrijven en uitgeven informatiefolders

Bereikcijfers 2023

Omschrijving bereikcijfer	Score	Toelichting
Aantal geregistreerde mensen in de achterban	472	Aantal betalende, donateurs, vrijwilligers etc. Peildatum 31-12-2023; totaal 502 donateurs
Landelijke bijeenkomsten:		
• aantal bijeenkomsten	2	De landelijke contactdag, focus informatievoorziening, is live én via een live streaming gehouden. De landelijke familiedag, focus lotgenotencontact, is dit jaar weer georganiseerd.
• aantal bezoekers	140+26	140 bezoekers live (contactdag en familiedag) en ca. 26 via streaming Presentaties op YouTube kanaal gezet. De 4 presentaties zijn in totaal 258 keer bekeken.
• tevredenheid bezoekers	Goed/zeer goed	Via exit enquêtes tevredenheid uitgevraagd. Meerderheid geeft voorkeur aan live contact.
Regionale bijeenkomsten:		
	0	Helaas dit jaar geen belangstelling
Sociale Media:		
Aantal bezoekers website	1600	In 2024 hebben we de nieuwe website gelanceerd. Hierdoor geen actuele jaarcijfers.
Aantal volgers Facebook	422 in FB	Peildatum 31-12-2023
	341 in besloten groep FB Lynch	Peildatum 31-12-2023
	108 in besloten groep FB Polyposis	Peildatum 31-12-2023
Aantal volgers X	302	Peildatum 31-12-2023
Aantal volgers Instagram	433	In jan.'23 account gestart
Aantal volgers LinkedIn	62	In jan.'23 account gestart
Magazine:		
Aantal magazines per jaar	4	
Oplage per uitgave magazine	600	Per kwartaal, gedrukte exemplaren
Aantal digitale nieuwsbrieven per jaar	875	Per kwartaal, contactblad digitaal verstuurd
Aanvragen patiëntparticipatie:		
• aantal	>10	Aanvragen waar wij actief door andere instanties zijn benaderd
• onderwerpen		Ondersteuningsverzoeken onderzoekssubsidie-aanvragen (Amsterdam UMC, LUMC, UMCG). Deelname panel: NVHG/BeSHG plenary session on Hurdles for genetic research, Participatie EU patiëntenplatform Genturis, patiënten verhalen voor artikelen, patiënten-colleges klinische genetica Leiden. Vertegenwoordiging patiënten in bestuur Erfocentrum
Aantal vragen van patiënten:	>100	Via telefoon, mail, op contactdagen en sociale media

De parel van 2023

Inleiding

Erfelijke aandoeningen zoals het Lynch-syndroom en Polyposis vergroten het risico op darm- en andere vormen van kanker. Met deze campagne hebben we bewustzijn gecreëerd rondom de erfelijkheid van het Lynch-syndroom met als kernboodschap dat wanneer er veel darmkanker in je familie voor komt, je dan naar de huisarts moet gaan om te zien of er DNA onderzoek nodig is. In samenwerking met 3 influencers die ieder

op hun eigen manier erfelijke kanker van dichtbij hebben meegemaakt hebben wij Lynch onder de aandacht gebracht. Zij voelden de urgentie van deze campagne en hebben hun persoonlijke verhaal gedeeld met hun doelgroep en hen aangespoord om actie te ondernemen als er erfelijke kanker in de familie voor komt. Daarnaast werd de campagne boodschap ondersteund door een podcast.

Parel : Awareness Campagne De influencers



@yazzierose



@jurregeluk



@lindahakeboom



@marcmarienaafvindeniets

Top-Influencers

Binnen deze campagne is er overall enorm goed ge-presteerd, maar Linda sprong er echt uit met haar fantastische resultaten, toewijding en pakkende verhaal. Zij alleen heeft voor 304.429 impressies en 959 link-clicks gezorgd en ontving de meeste reacties waarvan een hoop inhoudelijke. Op de vragen van haar doelgroep ging ze diep in en dat maakt haar de top-influencer van deze campagne.

Podcast

Naast de social content op Instagram hebben we ook de podcast “Marc-Marie& Aaf vinden iets” ingezet. In totaal heeft de aflevering 151.433 plays opgeleverd en maar liefst 84% hiervan het fragment over het Lynch syndroom gehoord. De podcast is een uitstekende aanvulling voor deze campagne geweest omdat we hiermee een waardevolle doelgroep hebben kunnen bereiken. Deze doelgroep heeft er zelf bewust voor gekozen de podcast te luisteren, waardoor de informatie gewenst is en dus beter blijft hangen.

Resultaten

Kijkende naar de hoeveelheid impressies (1.310.807) die we hebben behaald binnen deze campagne kunnen we stellen dat de doelstelling om awareness te genereren is behaald. De boodschap werd enorm goed ontvangen door de doelgroep, wat af te lezen is aan de grote hoeveelheid inhoudelijke reacties die de influencers hebben ontvangen op hun content. Hiermee zijn we uitgekomen op een fantastische engagement rate van 4,92%.

Resultaat versus Doelstelling

Influencers	4	2-4
Social posts	19	6-12
Engagement rate	4,92%	3%
Impressies	1.310.807	550.000
Podcast plays	151.433	nvt

Learning

Aan de start van deze campagne hebben we gemerkt dat het onderwerp kanker toch gevoelig ligt en lang niet iedereen zijn of haar persoonlijke verhaal wil delen met het grote publiek. Ondanks dat de influencers de boodschap van de campagne erg belangrijk vinden, ligt de drempel om er iets persoonlijks over te delen middels een social media campagne toch vrij hoog.

Samenvatting jaaroverzicht 2023

Stichting Lynch Polyposis

De Stichting Lynch Polyposis er is voor iedereen die te maken heeft met Lynch of Polyposis of op andere wijze belangstelling heeft voor een van deze aandoeningen. In 2023 is het aantal donateurs van de stichting Lynch Polyposis vrij stabiel op ruim 500 gebleven. Zorgprofessionals, bedrijven, mediavertegenwoordigers, subsidieverleners, onderzoekers en Europese instanties komen met grote regelmaat naar ons toe met informatie- en ondersteuningsverzoeken. Hieruit blijkt dat onze stichting zich stevig gevestigd heeft als betrouwbare partner en patiëntvertegenwoordiger.

Geselecteerde hoogtepunten en kerngegevens:

Landelijke Contactdag

Met de opkomst van 100 aanwezige bezoekers en 26 via de streaming, mogen wij heel tevreden zijn. Helaas zitten we nog niet op het bezoekersaantal van voor corona. Daarnaast zijn de opnames van de presentaties nu nog steeds te zien op ons YouTube kanaal.

Informatievoorziening

In 2023 hebben we 4 maal ons contactblad kunnen uitgegeven. Per editie was de gedrukte oplage ca. 600 stuks en wordt het contactblad per email verzonden aan 500 donateurs en andere belangstellenden.

Verder blijven we ontwikkelen aan onze website, www.lynch-polyposis.nl om deze beter vindbaar en gebruiksvriendelijk te maken en de vindbaarheid van onze organisatie te vergroten.

Via Facebook, Twitter en YouTube en via de e-mail aan donateurs wordt aandacht gevraagd voor belangrijke nieuwsberichten en oproepen.

Belangenbehartiging

Onze vrijwilligers zijn ook actief in patiëntenraden, bij Erfocentrum en vooral bij koepelorganisatie NFK en VSOP. De lobby via zorgprofessionals om de zorg voor onze achterban nog verder te verbeteren, werd veelvuldig opgepakt. Samenwerking met Olijf en SPKS voor respectievelijk gynaecologische aspecten van Lynch en darmkanker in het algemeen en met de Stichting_Darmkanker in het bijzonder.

Deelname als moderator op het platform Kanker.nl heeft als waarde dat er bekendheid gemaakt wordt dat darmkanker erfelijk is.

Jaarrekening

De jaarrekening is door Van Ree Accountants van NonProfits Support opgesteld. De door hen opgestelde samenstellingsverklaring hebben zij de werkzaamheden, in overeenstemming met de daarvoor geldende regelgeving, dan ook uitgevoerd.

Door het lezen van de jaarrekening zijn zij globaal nagegaan dat het beeld van de jaarrekening overeenkwam met hun kennis van Stichting Lynch Polyposis. De jaarrekening is als bijlage aan dit jaarverslag toegevoegd.